



## Brasil e Japão unidos na eliminação da HANSENÍASE

Págs. 06 e 07

Prêmio  
Reportagem sobre hanseníase  
ganha menção honrosa em  
prêmio jornalístico

Págs. 08 e 09

Lavinia Schüler-Faccini  
Talidomida, uma medicação  
com muitos riscos

Pág. 11



# MORHAN, Um Movimento de Lutas e Conquistas

Sem dúvida nenhuma o MORHAN passa mais um momento brilhante de sua história no caminho da cidadania das pessoas que tem e tiveram hanseníase, mas do que isso, cidadania que se espelha para toda a sociedade.

Neste jornal veremos como dois movimentos sociais de países de origens e culturas tão distintas se unem de maneira vitoriosa por uma causa em comum. A Nippon Foundation, uma organização não-governamental japonesa voltada para a eliminação da hanseníase como um problema de Saúde Pública, ajuda a manter o nosso Telehansen desde 2005, já apontando para continuidade da parceria até o fim de 2009. A parceria das instituições ganhou nova dimensão com o encontro promovido na sede do Morhan, no Rio de Janeiro, em setembro deste ano, quando o presidente da Nippon, Yohei Sasakawa, e sua equipe se reuniram com Artur Custódio, coordenador nacional do movimento, com Yozo Yokota, membro da Sub-Comissão de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU).

Ainda na nossa seção "Resumo Hansen", o Projeto de Lei do senador Tião Viana de pensão vitalícia para pacientes que foram submetidos a internação compulsória. No site do MORHAN ([www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br)) já existe um abaixo assinado para que possamos conseguir uma tramitação mais rápida do projeto.

É a possibilidade de um pequeno resgate social da dívida da sociedade brasileira com estes cidadãos que foram brutalmente exilados por terem contraído uma doença que tem origem fundamentalmente no abismo socioeconômico que uma grande parcela de nossa população esta submetida.

Em "Um passeio pelos núcleos", nossa coordenadora do MORHAN Paraná, Francisca Barros da Silva, a Dide, recebeu um prêmio pela luta em prol dos portadores de hanseníase da UNIFAE. Por falar em prêmio, a TV Senado recebeu menção honrosa por documentário sobre a doença e as colônias. Outra Diretora Nacional, Lucimar, corrige alguns detalhes da matéria sobre o Encontro Nacional e nos fornece as conquistas e a visão dos núcleos do Piauí sobre o Encontro.

A médica geneticista e voluntária do MORHAN Lavínia Schüller-Faccini, tem exercido sua militância no Morhan em vários aspectos: Resgate da história; comunicações internacionais e escreveu um excelente alerta sobre artigo sobre a Talidomida, novos acidentes tem ocorrido, em contra partida a um crescente interesse econômico ao redor da droga. O dilema de um remédio bastante eficiente, mas que pode causar sérios danos ao feto se usado durante a gravidez.

**Artur Custódio**



## EXPEDIENTE

**Morhan** Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

Endereço: Rua do Matoso, N° 6, Grupo 204  
Praça da Bandeira – Rio de Janeiro/RJ – CEP 20270-130  
Telefones: (21) 2502.0100/2502.0074  
Email: [morhan@morhan.org.br](mailto:morhan@morhan.org.br)  
Site: [www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br)

Jornalistas Responsáveis:  
Katia Machado (MT-RJ 21905)  
Ana Carolina Landi (MT-27768)  
Editoração: [www.arsventura.com.br](http://www.arsventura.com.br)  
Tiragem: 16.000 exemplares  
Distribuição Gratuita/Circulação Dirigida

Capa: Imagem principal de Yohei Sasakawa (WHO-Peter Williams) sobre montagem fotográfica

Apoio:



## SUMÁRIO

EDITORIAL .....	02
RESUMO HANSEN .....	03
UM PASSEIO PELOS NÚCLEOS .....	05
MATÉRIA ESPECIAL .....	06
PRÊMIO .....	08
MORHAN/PIAUI .....	10
ARTIGO .....	11
COMUNICAÇÃO E SAÚDE.....	12

É permitida a reprodução das matérias publicadas desde que a fonte seja citada.

## São Paulo faz alerta sobre hanseníase

**E**m outubro deste ano, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo iniciou um alerta anual sobre o diagnóstico da hanseníase. A proposta é sensibilizar os médicos para o diagnóstico da doença e criar informativos em toda a rede de saúde. A campanha contribui para que o estado alcançasse os melhores índices sobre o controle da doença: 0,49 caso para cada 10 mil habitantes.

De acordo com a médica Mary Lise Carvalho Marzliak, coordenadora estadual do Programa de Controle da Hanseníase do Centro de Vigilância Epidemiológica de São Paulo, as estratégias para eliminar a doença são divididas entre a conscientização dos médicos e os trabalhos com a população. "As diretorias regionais têm autonomia para criar as melhores estratégias para a campanha junto ao público", disse Marzliak, em entrevista ao jornal Diário do Grande ABC.

O grande ABC tem o segundo melhor índice de controle da hanseníase dentro do Estado, com apenas 0,24 caso. O resultado positivo se deve a uma boa comunicação que cada rede municipal de saúde possui.

"A região tem uma rede altamente organizada. O sistema de informações funciona", avaliou a médica.

Vale citar que a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera como índice aceitável menos de um caso para cada 10 mil habitantes.

### Ainda em São Paulo

O mês de outubro foi dedicado ao alerta sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento específico da hanseníase no estado de São Paulo. Segundo o site Rio Preto News, das 24 regiões do estado, 18 já eliminaram a hanseníase como problema de saúde pública. As demais regiões estão próximas de atingir o índice. Essa redução se dá devido à eficácia da detecção, controle e tratamento da doença. Os números são cada vez mais baixos. Em 2003, foram registrados 2.819 novos casos da doença. No ano seguinte, este número caiu para 2.623. Em 2005, foram registrados 2.438 casos novos.

No mundo, a doença atinge cerca de 1 milhão de pessoas, informa a OMS.

## Poços de Caldas sem nenhum caso de hanseníase

**O** Programa Saúde da Família (PSF) de Poços de Caldas vai continuar a campanha contra a hanseníase, que foi promovida pela Secretaria Municipal de Saúde em setembro e outubro. O objetivo é ter um controle rotineiro para evitar a doença no município que hoje é considerada referência nacional por não ter nenhum caso confirmado. A preocupação se deve também ao fato de o Brasil ser o segundo país em números da doença, com mais de 40 mil novos casos por ano. "Agora vamos dar continuidade ao trabalho, tornando-o parte da rotina dos PSF para que a cidade possa continuar sendo uma referência positiva no assunto", ressaltou o coordenador do PSF, Carlos Alberto Vieira Forlin, em entrevista ao site da Prefeitura Municipal de Poços de Caldas.

A campanha contra a doença terminou na manhã de 1º de outubro, no Teatro Benigno Gaiga, no bairro da Urca. O encerramento teve palestra de capacitação com o dermatologista Carlos Alberto Faria, que trata do assunto há mais de 20 anos. Participaram também do evento os profissionais da Unidade Básica de Saúde (UBS) e do PSF e representantes de

vários setores da Secretaria Municipal de Saúde de Poços de Caldas.

Das quase 45 mil pessoas que fazem parte da população-alvo assistida pelas 12 unidades do PSF, 29.483 pessoas foram visitadas pelos agentes comunitários durante os dois meses de campanha, segundo informações da enfermeira do Programa Municipal de Hanseníase, Cristina Filomena Gomes. "Encaminhamos 629 pessoas com manchas ao PSF para serem investigadas, mas até o momento nenhum caso da doença foi detectado", informou.



Carlos Alberto Faria em palestra no encerramento da campanha



## Indenização para portadores de hanseníase

O senador Tião Viana (PT/AC) elaborou um Projeto de Lei que prevê pensão mensal vitalícia para pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Diz o Artigo 1º do PL nº 206, de 2006:

“É assegurado, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios, em hospitais-colônia, pensão mensal vitalícia correspondente a setecentos reais, conforme disposto em regulamento”.

No site do MORHAN já se encontra um abaixo-assinado para que possamos pressionar para uma tramitação mais rápida do projeto.

O projeto deve entrar em votação em novembro. Quem tiver sugestões para outras leis relacionadas à hanseníase ou reinteração da mesma, pode escrever para [sugestoes@morhan.org.br](mailto:sugestoes@morhan.org.br) ou [coordenacao@morhan.org.br](mailto:coordenacao@morhan.org.br).



Senador Tião Viana (PT/AC) autor do Projeto de Lei que concede pensão aos atingidos pela internação compulsória

### PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 206 , DE 2006

Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º É assegurado, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, pensão mensal vitalícia correspondente a setecentos reais, conforme disposto em regulamento.

Art. 2º A pensão de que trata o art. 1º será reajustada anualmente conforme os índices concedidos aos benefícios do Regime Geral de Previdência Social.

Art. 3º O Poder Executivo, em atendimento ao disposto no inciso II do art. 5º e no art. 17 da Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000 , estimará o montante da despesa decorrente do disposto nesta Lei e o incluirá no demonstrativo a que se refere o § 6º do art. 165 da Constituição Federal, que acompanhará o projeto da lei orçamentária cuja apresentação se der após decorridos sessenta dias da publicação desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação e produzirá efeitos a partir do primeiro dia do exercício subsequente àquele em que for implementado o disposto no art. 3º.

## Coordenadora do Morhan Paraná é premiada

A coordenadora do núcleo do Morhan no Paraná e 2ª Secretária de Comunicação do Morhan Nacional, Francisca Barros da Silva, a Dide, recebeu um prêmio do Centro Social Franciscano (SEFRAS), da UNIFAE, pela luta em prol dos portadores de hanseníase. A premiação aconteceu em seminário realizado no dia 22 de junho, em Curitiba. Dide participou do evento com a palestra “Cura e Reintegração”.



## Uberlândia fala da hanseníase

No dia 4 de agosto, Uberlândia (MG) foi palco de uma jornada sobre hanseníase para profissionais e educadores da área de Saúde. Falou-se sobre humanização, cirurgias dermatológicas, novos tratamentos e diagnóstico da doença, na esperança de ter a hanseníase controlada no país. Vale citar que o Brasil está entre os 6 países com mais casos da doença no mundo. O evento contou com a presença de Artur Custódio, coordenador do Morhan nacional, e do cantor Ney Matogrosso.



## Morhan de Sobral inaugura seu site

O site do núcleo do Morhan em Sobral (CE) está em pleno funcionamento (www.morhansobral.org). O espaço tem como finalidade divulgar as ações do núcleo como também falar um pouco mais sobre hanseníase, suas formas de tratamento e cura. O coordenador do Morhan de Sobral, Jocélio Neves, dedica o site a todos que fazem da hanseníase uma oportunidade de aprendizado, de crescimento e maturidade. “Que colocam as suas vidas em função da vida de seu próximo. Porque, para eles, cada minuto que respiramos é uma oportunidade que temos de construirmos um pouco de felicidade, um mínimo de consolo, uma faísca de esperança aos que choram e aos que sofrem, aos angustiados e aos enfermos”, reconheceu.



# Brasil e Japão unidos eliminam



Yoizo Yokota



Seminário Hanseníase e Direitos Humanos



Palestra em Centro de Saúde de Nova Iguaçu (RJ)

**A** luta pela eliminação da hanseníase e pelos direitos das pessoas atingidas pela doença ganha força com a parceria formada entre o Morhan, movimento brasileiro formado por ex-pacientes, e a Nippon Foundation, uma organização não-governamental japonesa voltada para a erradicação da hanseníase como um problema de Saúde Pública. Criada no Japão em 1962, a fundação ajuda a manter o Telehansen (0800-262001) desde 2005. Este canal de comunicação, que funciona dentro da sede do Morhan nacional criado em 1981, propõe-se a esclarecer dúvidas de portadores da hanseníase, a encaminhar as pessoas para tratamento e a receber, inclusive, denúncias e reclamações.

A parceria das instituições ganhou novas dimensões com o encontro promovido na sede do Morhan, no Rio de Janeiro, em setembro deste ano, quando o presidente da Nippon, Yohei Sasakawa, e sua equipe se reuniram com Artur Custódio, coordenador nacional do movimento, com Yoizo Yokota, membro da Sub-Comissão de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), e com Marilda Andrade da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro.

Sasakawa, que é também embaixador honorário da Organização Mundial da Saúde (OMS) para Eliminação da Hanseníase, já havia tido contato com o Morhan em fevereiro de 2005, participando do Seminário Hanseníase e Direitos Humanos, promovido pelo movimento, pelo Ministério da Saúde e pela própria Nippon Foundation, na cidade carioca.

## Por uma causa nobre e justa

Na reunião, entre os assuntos em pauta, foi dado destaque ao Telehansen. Entre as várias ligações atendidas ao longo do ano, o serviço registrou oito casos de pessoas que, por causa da doença e do preconceito existente em torno dela, pensaram em cometer suicídio. Sasakawa comparou a importância do serviço com o Tele-Vida, um atendimento prestado no Japão a pessoas com problemas de depressão e que evita a morte de muitas delas. Ele contou que, enquanto sete mil pessoas morrem por ano em acidentes de carro, 40 mil cometem suicídio em sua terra natal. “O país tem o maior índice de mortes por suicídio no mundo”, informou. Daí a importância de serviços como os citados. “Podemos evitar o suicídio de muitas pessoas que fazem uso desses serviços”, disse. O Tele-Vida, lembrou o embaixador, é também muito importante para as crianças que, sem ter com quem brincar ou conversar — o número de filhos por casa no Japão é restrito —, encontram acolhimento por telefone.

Outros trabalhos desenvolvidos pelo Morhan foram apresentados ao longo da reunião, a exemplo das campanhas educativas sobre a doença e da *home page* da entidade como um espaço de divulgação das ações e de comunicação dos núcleos espalhados em cerca de 100 comunidades no Brasil. “O bom desse trabalho aqui no Brasil é a organização que vocês têm. É muito difícil encontrar isso em outros lugares. É uma atividade bastante positiva”, elogiou Sasakawa, finalizando o encontro.



# os na ção da HANSENÍASE

Sasakawa aproveitou a visita ao Brasil para reunir-se também com o ministro da Saúde, Agenor Álvares, em Brasília. O encontro teve como objetivo cumprir uma extensa agenda junto às lideranças políticas e técnicas dos países endêmicos, para manter a eliminação da hanseníase como problema de saúde na lista de prioridades nas pautas governamentais.

Vale lembrar que, o embaixador liderou recentemente o apelo global pelo fim do estigma e da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase, que culminou em documento lançado em 29 de janeiro em Nova Déli, na Índia, e que foi também alvo de debates entre o Morhan e o presidente reeleito Luiz Inácio Lula da Silva. Lula e outros líderes, como Jimmy Carter, Vaclav Ravel e Dalai Lama, aderiram e assinaram o documento.

O documento e a Resolução da ONU sobre o assunto se encontra na home-page do MORHAN.



## Quem é a Nippon Foundation?

Fundada em 1962, a *Nippon Foundation* é afiliada à Fundação Sasakawa (sigla em inglês, SMHF), criada em 1947, por Ryoichi Sasakawa, presidente da Japan Shipbuilding Industry Foundation, com a proposta de eliminar a hanseníase, logo após a erradicação da varíola. Desde 1975, essas duas instituições passaram a integrar o *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (Ilep).

O principal objetivo da SMHF é a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, assim como a eliminação do estigma que cerca o paciente e sua família. A fundação, juntamente com a OMS e o Ilep, tem colaborado com programas para a eliminação da doença em países endêmicos, fortalecendo os projetos desses países. Hoje, a SMHF tem se concentrado no suporte do trabalho de campo dos dez principais países endêmicos, que necessitam de apoio para o êxito de seus esforços, incluindo o Brasil. Assim, desde 1996, a Fundação apóia o Ministério da Saúde, por intermédio da Organização Pan-americana da Saúde (Opas), financiando atividades na área de monitoramento da eliminação da doença e na assessoria técnica, além de mobilização política e social para obter o compromisso de autoridades e da sociedade com a eliminação da doença e do estigma. Participa ainda de eventos e, desde 2005, ajuda a manter o Telehansen no Morhan.



Sasakawa em Curupaiti



Conhecendo os pavilhões por dentro



Presidente Lula, Dr. Jarbas Barbosa e Sasakawa

# Reportagem sobre hanseníase ganha menção honrosa em prêmio jornalístico



A jornalista Solange Calmon, da TV Senado, recebeu menção honrosa no IV Prêmio Alexandre Adler de Jornalismo em Saúde na categoria televisão, pela reportagem "Hanseníase - um passado presente". A matéria foi ao ar em outubro de 2005 dentro do programa Inclusão e destacou que pode haver cura da doença quando tratada precocemente. O anúncio oficial dos vencedores ocorreu na quarta-feira (27/09), em cerimônia no auditório da Casa do Comércio do Rio de Janeiro.

Célia Chaim, de IstoÉ, também recebeu menção honrosa por "O drama da hanseníase no Brasil". Os vencedores da categoria revista foram Cristiane Segatto, Matheus Leitão, Ana Aranha e Flávio Machado, de Época, com "Estamos doentes". Os ganhadores na categoria principal foram Jorge Carrasco e Pâmela Oliveira, do jornal O Dia, com a série "Aids – violência, discriminação e descaso".

Os jornalistas do jornal Extra Antero Gomes e Simone Miranda ganharam na categoria jornal com a série "Leitos da morte". Kátia Veloso, do Diário de Pernambuco, com "Saneamento, um projeto para 2020", e Florença Mazza e Waleska Borges, do Jornal do Brasil, venceram com "Socorro, sou médico".

Na categoria televisão venceram Elaine Bast, Vinícius Donola, Beatriz Castro e Rosane Marchetti, da TV Globo, com "Longevidade". As menções honrosas, além da reportagem de Solange Calmon, foi também para Ulisses Serotoni, da TV Centro América – MT, por "Caos no pronto socorro".

Miriam Fichtner e Paulo Vitale, da revista Veja, ganharam na categoria fotografia, com "Serenidade até o fim". Isabela Kassow Tavares, de O Dia, e Anderson Schneider, de IstoÉ, levaram as menções honrosas com "Aids: violência, discriminação e descaso" e "O drama da hanseníase no Brasil", respectivamente.

Para finalizar, Fabiana Cidral, da CBN-SP, ganhou na categoria rádio e internet, com "Gripe aviária: da ficção à realidade". Também recebeu a menção honrosa por "O colapso da saúde pública no Estado de São Paulo". A outra menção honrosa foi para Adriano Oliveira da Silveira por "Aids e preconceito: seqüela do séc. 21", da rádio Band-RS.

O Prêmio Alexandre Adler é uma iniciativa do Sindicato dos Hospitais, Clínicas e Casas de Saúde do Município do Rio de Janeiro (SINDHRIO), do Centro de Educação em Saúde do Senac Rio (CES/Senac) e do Sindicato de Jornalistas Profissionais do Município do Rio de Janeiro.



## Hanseníase - Um Passado Presente

Poucas pessoas têm conhecimento que a hanseníase ainda é um caso de saúde pública no Brasil. Por falta de informação, alguns acreditam até que a doença tenha sido totalmente eliminada. O crescente aumento de pessoas contaminadas e a precariedade do funcionamento dos hospitais-colônia, foram determinantes para trazer à tona, a discussão de um problema grave e que havia tempo, sido “varrido para debaixo do tapete” pela maioria dos veículos de comunicação do país.

Como a função do programa Inclusão é divulgar informações de temas que promovam uma melhor qualidade de vida para a população, obviamente que pela gravidade, relevância e importância, a discussão do tema hanseníase deveria ser retomada, até porque a pretensão do programa Inclusão é funcionar como um canal prestador de serviços à Nação.

Eu tinha o desejo de fazer uma longa matéria e que retratasse o assunto desde o surgimento da doença no mundo até os dias atuais. Logo no início do programa usei uma passagem bíblica como ilustração. O momento em que Jesus vai até o túmulo de Lázaro, o leproso e o ressucita passados quatro dias de sua morte. Foi a forma singela que encontrei de prender a atenção do telespectador para que assistisse ao programa até o final. E também para que entendesse de forma objetiva, a história da Hansen no Brasil; o surgimento dos hospitais-colônia, a exclusão dos contaminados, banidos do convívio social. A perseguição que sofriam até serem “caçados” e levados para o confinamento nestes hospitais. A perda da identidade de cada um dos internos, que ainda hoje, mesmo diante da morte, são enterrados sem identificação. A constatação de que no cemitério ainda são segregados. O direito de cidadania destes brasileiros continua sem reconhecimento mesmo diante da morte. Tudo isto é revoltante e inaceitável.

A precariedade de atendimento dos antigos leprosários do país, é visível. Basta uma visita para constatar o descaso e a ineficiência do Estado, responsável pelo

abandono em que vive essa parcela da população. A maioria dos residentes é formada por pessoas idosas, sem a mínima chance de reconstruir uma nova vida, fora daquele ambiente insalubre. Portanto, seres fragilizados, ainda expostos às mazelas de um sistema perverso e de um modelo de administração arcaico e desumano.

A atuação do MORHAN junto as autoridades públicas, sem sombra de dúvida, é a única fonte de luz inspiradora, que vislumbro no sentido de intervir e por fim a este quadro triste e sombrio. Aliás, a realização do programa Inclusão que abordou o tema Hanseníase - um passado presente, só foi possível graças ao apoio e a ajuda de vários integrantes do MORHAN. Sem dúvida, a menção honrosa oferecida pelo júri do IV Prêmio Alexandre Adler de Jornalismo em Saúde, ao programa Inclusão deve e tem que ser dividida com O MORHAN, representado pela figura do presidente, Artur Custódio. A ele, os agradecimentos da equipe da TV Senado pela imensa ajuda e total empenho. De forma responsável, humana e solidária, Artur não mediu esforços em colaborar para que o programa atingisse o objetivo de funcionar como um canal de utilidade pública. O envolvimento e a participação de Artur foram tão marcantes que até o título da matéria Hanseníase-um passado presente, foi sugerido por ele. Não existem palavras que demonstre toda a minha gratidão e reconhecimento ao trabalho do Artur e de todos que compõem o MORHAN.

A repercussão do tema hanseníase extrapolou todas as expectativas, à medida em que surgiam na TV Senado, inúmeros e-mails com solicitação de cópias e pedidos de reprise do programa. O prêmio concebido recentemente ao Inclusão, é uma prova real de que o nosso objetivo, de tornar esta discussão pública, foi atingido.

Mais uma vez, os meus sinceros agradecimentos a todos que participaram do programa e que estão engajados nesta luta.

**Solange Calmon**

## Uma avaliação do 12º Encontro Nacional do Morhan e I Congresso Interno do Morhan\*



Logomarca: Abdon

O 12º Encontro Nacional do Morhan, que ocorreu concomitantemente ao 1º Congresso Interno do Morhan, em Teresina (PI), entre 28 de julho e 1º agosto de 2005, foi resultado de um longo processo de mobilização e organização. Ações previamente planejadas foram implementadas no decorrer daquele ano, destacando-se a audiência com o governador do estado, Wellington Dias, e com o prefeito de Teresina, Sílvio Mendes, para apresentação da proposta do encontro e sua negociação. Buscou-se ainda nesse momento apoio dos governos ao Morhan nacional e estadual.

Artistas nacionais, como Ney Matogrosso e Elke Maravilha, tiveram relevante participação no processo de mobilização da sociedade piauiense acerca do 12º Encontro Nacional do Morhan e na busca de apoio e fortalecimento das parcerias com os governos estadual e municipal, além de viabilizar maior credibilidade ao núcleo e ao evento.

Quanto às parcerias, ressaltamos o apoio das Secretarias Estaduais de Saúde, da Cultura, de Administração, da Fazenda, de Comunicação, de Ação Social e Cidadania, da Secretaria Municipal de Saúde de Teresina e outros órgãos como Ministério da Saúde, Detran e Emater. Além disso, a colaboração de movimentos sociais, o Coisa de Nêgo, o Movimento Negro Unificado (MNU), o Núcleo de Preservação Ambiental (Nupra), a Associação de Pessoas com Deficiência Física de Teresina (ADEFT), o Movimento de Mulheres e outros. Houve ainda a colaboração de organizações não-governamentais, de estudantes e de representantes do poder público de municípios piauienses.

A realização do 1º Congresso Interno do Morhan é considerado um marco na história do movimento, visto que propiciou uma maior troca de experiências entre os diversos núcleos dos vinte e quatro estados brasileiros onde o Morhan atua.

No Encontro houve a participação de palestrantes de renome nacional na política de enfrentamento da hanseníase no Brasil. Entre eles, Rosa Castália e Magda Levantezi, coordenadora e assessora do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde, respectivamente; Márcio Sued, oftalmologista e colaborador do Morhan; e Sônia Homem, da Assessoria Técnica do Morhan. Na abertura oficial do encontro, houve também a participação especial do "Safoneiro de Ouro" e voluntário do Morhan, Targino Gondim, e sua banda, e a apresentação cultural do Grupo Afro-cultural Coisa de Nêgo.

Ressalta-se o total envolvimento, a dedicação e o empenho dos voluntários do Morhan-PI que, dentro dos limites de cada um, foram também a base para a realização desse evento. E, ainda, o apoio do Morhan nacional e a colaboração e participação do Morhan de Timon (MA).

Avaliando os impactos da 12ª edição do Encontro Nacional do Morhan, constata-se resultados positivos e importantes como, por exemplo, a conquista da sede, maior visibilidade, representatividade, reconhecimento e credibilidade do movimento no Piauí, possibilitando inclusive a ampliação de parcerias e espaços de luta no combate à hanseníase como problema de saúde pública.

\* O texto foi escrito por Lucimar Batista, 2ª Tesoureira do Morhan Nacional, e Socorro Paiva, do Morhan-PI

# Talidomida, uma medicação com muitos riscos

Muitas são as dúvidas existentes em relação à Talidomida. Por um lado, o medicamento pode ser bastante eficaz no tratamento da hanseníase. Por outro, pode causar sérios danos às gestantes como a má formação do bebê. O artigo da voluntária do Morhan Nacional **Lavinia Schüler-Faccini** apresenta os riscos verdadeiros que essa substância pode trazer. Ela é professora do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do Sistema Nacional de Informação sobre Teratógenos (SIAT).

## Um pouco de história

A talidomida é uma medicação que foi sintetizada pela primeira vez na antiga Alemanha Oriental na década de 1950. Logo se descobriu que ela tinha efeito calmante (tranqüilizante) e diminuía náuseas e vômitos. Além disto, ela não provocava nenhum problema em filhotes de ratas grávidas em testes de laboratório. Assim ela foi vendida livremente em diversos países do mundo, sem necessidade de receita médica, e foi muito utilizada por mulheres grávidas, já que diminuía os enjoos característicos do início da gravidez.

## A tragédia

Logo no fim do ano de 1950 e início de 1960, nasceram milhares de crianças com defeitos de nascença: sem parte dos braços, sem pernas, com problemas em órgãos internos como o coração, rins e intestinos, com problemas de visão e audição, afora aqueles bebês que não sobreviveram. A causa logo ficou clara: era o uso da talidomida que causava todos esses problemas que receberam o nome de Síndrome da Talidomida Fetal.

Mesmo algumas mulheres que tinham usado apenas um ou dois comprimidos no início da gravidez tiveram filho afetado. Por causa deste terrível efeito, a medicação foi retirada do mercado e os afetados têm direito a uma indenização até os dias de hoje.

## A talidomida e a hanseníase

Ainda na década de 1960, um médico israelense, tentando desesperadamente aliviar a dor de alguns pacientes seus que sofriam de seqüelas de hanseníase, resolve usar como último recurso a talidomida. Para sua surpresa, em poucos dias não só a dor destes pacientes diminuiu, mas também algumas lesões que chamamos de eritema nodoso da hanseníase.

Estas lesões são causadas por uma resposta alterada do sistema imune do paciente ao bacilo da hanseníase, e que pode ocorrer mesmo depois que o paciente já está curado. Desta forma, a talidomida ainda é utilizada nos dias de hoje por alguns pacientes que tem este tipo de complicação da hanseníase. Mas ela não é mais vendida em farmácias e é usada apenas em programas do governo.

## Os cuidados

A talidomida é extremamente perigosa ao bebê bem no início da gravidez, quando a mulher geralmente ainda não sabe que está grávida. Por isto, essa medicação não deve ser usada nunca por mulheres que possam estar grávidas ou engravidar. É muito triste, mas sabemos que ainda nos dias de hoje nascem crianças com defeitos graves porque mulheres não foram corretamente orientadas e usaram a medicação sem saber que estavam grávidas.

Naqueles casos muito excepcionais em que é extremamente necessário que uma mulher use a talidomida, ela deve estar fazendo uso de pelo menos dois tipos de anticoncepcionais e ter teste de gravidez negativo. Ela deve conversar muito com o médico antes de tomar o medicamento e saber dos riscos e como evitá-los.

A talidomida não tem efeito em longo prazo, isto é, depois que a mulher pára de usar a medicação, ela pode engravidar normalmente. Se um homem está usando a talidomida deve se assegurar que ninguém a não ser ele use o medicamento.

## Onde obter mais informações

a) Pelo Telehansen, através do número 0800-262001. Esse serviço do Morhan, patrocinado pela Nippon Foudacion, está disponível para esclarecer suas dúvidas sobre a talidomida, seus usos e seus riscos. Se você conhece algum caso de Síndrome de Talidomida Fetal relate ao Telehansen. A ligação é gratuita;

b) Você pode contactar também o SIAT, Sistema Nacional de Informação sobre Teratógenos, pelo telefone (51) 2101-8008. Ele é um serviço gratuito que fornece informações sobre os riscos na gravidez pelo uso de medicamentos ou outras substâncias pela mulher grávida;

Lembre-se: a gestação não é um acidente. Planeje-a. O SIAT pode dar informações importantes para as mulheres que querem engravidar ou que já estão grávidas.

### Lavinia Schüler-Faccini

Professora do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do Sistema Nacional de Informação sobre Teratógenos (SIAT)





### Amilcar Del Chiaro Filho (1935-2006)

Faleceu no dia 14 de Dezembro o radialista Amilcar Del Chiaro Filho. Ex-interno de colônias de hanseníase, foi idealizador do programa radiofônico "Gente Como A Gente", sobre o mundo da pessoa portadora de deficiências.

Amilcar Del Chiaro Filho, nasceu em Catalão, em Goiás - em 16 de abril de 1935, sendo o sexto e último filho de Amílcar Del Chiaro e Maria Pimentel Barbosa, registrado em Jardinópolis/SP - em 1944, para ser internado no então Asilo Colônia Cocais, em Casa Branca/SP. Em 1936 seus pais mudaram para Araguari/MG. No início da década de 1940, duas das suas irmãs foram internadas em Cocais e 1944 foi a sua vez.

Ficou no Asilo Colônia até julho de 1948, sendo transferido, juntamente com todas as crianças do Asilo, para o Sanatório Padre Bento, em Gopoúva - Guarulhos/SP, ficando aos cuidados do extraordinário hansenologista Dr. Lauro de Souza Lima. Recebeu alta hospitalar em 1951 e foi morar em Tupaciguara/MG, voltando para São Paulo um ano depois.

Trabalhou como metalúrgico alguns anos e por seqüelas da hanseníase teve que se afastar da profissão. Algum tempo depois, foi trabalhar como auxiliar de enfermagem no antigo Sanatório Padre Bento.

Casou em 1958 com Leonil Maria Bucheroni Del Chiaro e como não tiveram filhos, adotaram duas crianças, Carlos e Marcos Allan. Este último por problemas de anóxia (falta de oxigênio) no parto, teve o seu desenvolvimento mental retardado, falecendo de um acidente anestésico aos 31 anos de idade.

Amílcar Del Chiaro Filho foi escritor, estudioso, médium, palestrante e divulgador da Doutrina Espírita. Tornou-se radialista em 1977, com a criação do programa Sol nas Almas, na Rádio Boa Nova, Emissora da Fundação Espírita André Luiz, no qual ele atuava atualmente, apresentando todos os sábados, às 12h, pela Rede Boa Nova de Rádio. Era produtor dos quadros do programa Manhã Boa Nova "Quem Pergunta Quer Saber" e "Campanha Boa Nova Pela Paz". Escreveu radionovelas e tinha algumas aparições em televisão.

Em 1979, recebeu o título de cidadão guarulhense.

Apesar das várias adversidades que enfrentou na vida desde a infância, sempre seguiu em frente em busca da construção de um futuro melhor. O Jornal do MORHAN presta essa pequena homenagem a essa admirável personalidade que muito contribuiu na luta contra o preconceito.



**Amilcar Del Chiaro Filho**

